

“Ik ben weg gegaan, maar zij niet”

Even vóór vijf uur word ik wakker, ik voel rillingen op mijn rug waarvan ik intuïtief weet dat het niet van mijzelf is. Ik sta op, op weg naar mijn moeder in het verpleeghuis, waar ik een kleine drie uur later ben.

Ze lijkt aanwezig, maar is dat niet. Onderweg “hoorde” (helderhorendheid) ik geruime tijd het zinnetje: “*voor hen die zijn in nood op zee*”. Ik heb die zin eerder gehoord. Het is de boodschap dat er iemand in grote emotionele/geestelijke nood is.

Ik ben niet bang, wel helder en alert.

Ik zie dat mijn moeder amper eet of drinkt, ze reageert wel op korte vragen maar valt steeds weer weg. Dit kan, als ze bijvoorbeeld slecht geslapen heeft. Dan laat ik haar even slapen en is ze daarna weer fit en echt aanwezig. Maar het duurt te lang en gezien het liedje en de rillingen op mijn rug wéét ik dat er iets niet klopt.

Als ik op enig moment haar ogen zie wegdraaien, zoals bij een stervend dier, of zoals ik zag bij mijn katten tijdens extreem hoge zomerse temperaturen, weet ik zeker dat er iets niet klopt. En; realiseer ik me ineens, toen ik binnenkwam, stond het video-veiligheidssysteem uit, dat 's nachts aan staat. Dat kan ze niet zelf.....

Ik voel aan alle kanten dat ze een te hoge dosis midazolam heeft gehad. Niet geregistreerd, niet genoteerd. Ze mag dit alleen onder bepaalde voorwaarden in een heel lage dosis hebben en zeker niet 's nachts! Ik check mijn ingeving en waarneming bij een energetisch therapeute die pendelend mijn vermoeden bevestigt.

Ik voel angst om de veiligheid van mijn moeder. Eenzelfde iets vond vijf maanden eerder plaats, alleen ontbraken toen rillingen op mijn rug en was er nog geen liedje “hoorbaar”.

Ik werd toen niet geloofd door de leidinggevende van de afdeling. Er werd wel een urinetest gedaan, want als mijn moeder zich anders gedroeg, was het vast een blaasontsteking. Niet dus, dat wist ik al, want ik ken de symptomen van het gedrag van mijn moeder bij midazolam. Ik heb toen echter mijn lesje geleerd.

Even heel duidelijk: de verzorgenden op de afdeling, vertrouw ik en verwijt ik niets. Maar van hogerhand is er op dat moment al maanden tegenwerking, leugens en “gedoe”. Omdat mijn moeder jong getraumatiseerd is, laat ze zich nauwelijks verschonen. Drama natuurlijk voor haar en voor de verzorgenden! Gelukkig ben ik lichaamsgericht therapeut, met verstand van trauma en hoe dit inwerkt op het lichaam. Dus ik had –samen met mijn zusje- een goede werkwijze gevonden hoe moeders verschoond kan worden zónder haar te triggeren.

Ook heb ik, vanwege de tegenwerking in het verpleeghuis, contact gehad met een specialiste op het gebied van trauma en dementie. Dr. Sobczak is ouderenpsychiater en leidt onderzoek TRADE (Trauma en dementie) op dit gebied. Ik vertelde het verpleeghuis contact te hebben met deze mevrouw, zodat zij daar expertise konden opvragen als ze mijn expertise niet wilden of niet vertrouwden. Meer dan één verpleegkundige naar een workshop sturen deed men niet. De beweging vanuit het verpleeghuis bleef om deze dochter-tevens mentor-buiten de deur te houden en haar adviezen naast zich neer te leggen of te weerleggen. Op enkele verzorgenden na; zij zien en merken zelf dat het werkt.

Na maanden gedoe betrok het verpleeghuis het CCE (centrum voor consultatie en expertise) bij de casus van mijn moeder. Echter met een hulpvraag waarin feitelijk onjuiste informatie stond en –opnieuw- zonder dit aan mij voor te leggen. Het CCE startte goed, maar nam niet

ter harte dat ik mij onveilig voelde in de opgelegde werkgroep. Men ging er aan voorbij. Alle betrokkenen. Probleemloos. Voorzitter van de werkgroep was de locatiemanager, degene die –tegen wettelijke regels in- enkele maanden daarvoor op eigen houtje besloot dat de medicatie van mijn moeder omhoog zou gaan. Ondanks dat ik als mentor geen toestemming gaf én ik al maanden knokte om het verpleeghuis met mijn moeder te leren om te gaan zoals haalbaar en steunend was voor mijn moeder. Zonder haar met 3 m/v te moeten vasthouden, zonder hoge dosis Midazolam in haar lijf.

Mijn moeder zo aantreffende deze ochtend is een forse zorg. Mijn denken gaat snel en inwendig recht ik mijn rug. Innerlijke kracht die glashard nodig is. De energetisch therapeute haalt de overdosis midazolam zoveel mogelijk uit het systeem van mijn moeder. Uiteraard kan dit maar deels en is er schade aangericht. Elf uur nádat ik bij haar kwam is ze weer normaal.

Mijn broers vraag ik om een mini-camera te plaatsen in moeders kamer, zodat we zicht hebben op wat daar 's nachts gebeurt. Iedereen weet dat onze moeder van eten houdt, dus geef haar iets wat ze lekker vindt en je kan haar midazolam voeren.

's Avonds dringt tot mijn moeder door wat er is gebeurd en zijn haar ogen rood van verdriet. Ik blijf 's nachts bij haar en uit het niets zegt ze tegen me: "*dat heb je goed gedaan*".

Vanwege mijn werk moet ik de volgende dag weg, maar de andere familieleden zijn geïnformeerd over dit gebeuren.

Een paar dagen later ben ik weer bij mijn moeder en is alles oké, gelukkig. Niet dat ik slaap na dit alles, maar ik weet niet beter gezien het intense proces om betere, veilige zorg te krijgen voor mijn moeder en voor de verzorgenden. Je moet weten dat ik meer uren per week bij mijn moeder ben, om haar te ondersteunen dan dat ik op mijn werk ben. 26 uur versus 20 uur per week.

De dinsdag erop is het 't zelfde laken een pak: moeder weer een overdosis midazolam, videosysteem uit en met deze dosis had ze dood kunnen (of moeten) zijn. Uiteraard heeft dit gevolgen voor haar nieren, ze heeft hoofdpijn en is misselijk. En weer rood omrande ogen. Maar ze heeft een sterk hart en een sterke geest!

Nu is het klaar. Ik laat mijn moeder hier niet doodgaan! Ze moet hier weg, waarheen en hoe weet ik niet; ik heb geen auto, maar ik laat haar hier niet achter.

"Je hebt geen bewijs", wordt me voorgehouden door enkele familieleden. Klopt, maar zij zouden moeten vertrouwen op mijn hoge en ontwikkelde sensitiviteit, grenzend aan paranormaal zijn, mijn integriteit én de wetenschap dat ik niet zomaar iets zeg. Ik ben de softie van het gezin, maar nu ben ik messcherp en glashelder. Ze moet hier weg!

Ik blijf bij jou, ik ga niet weg".

Ik blijf permanent bij haar, tot we als kinderen iets hebben bedacht. Drie dagen later vertel ik mijn moeder dat we haar meenemen op vakantie. Ik wijs naar mijn broer die er ook is.

"*Echt?*", vraagt ze. Ja, echt. Omdat ik ruim 7 jaar voor haar zorgde, weet ze instinctief dat ik haar niet voorlieg, haar niet voor de gek hou en vertrouwt ze wat ik haar vertel.

Nu haar mee zien te krijgen in de auto, want haar werkgeheugen is zo goed als kapot, dus de informatie is zo weer weg. Een uurtje later zit ze in de auto. Ik ben haar houvast en ik zeg

haar dat ik haar niet alleen laat. Ik heb het de afgelopen drie dagen meerdere keren tegen haar gezegd en ik herhaal het de weken erna geregeld. Iedere keer is de opluchting af te lezen van haar gezicht en ontspant ze even. *"Ik blijf bij jou, ik ga niet weg"*.

Een traan biggelt over haar wang, als ze in de auto zit. Even ben ik bang dat ik hier verkeerd aan heb gedaan, maar dan besef ik dat het een traan van dankbaarheid of opluchting is. Een paar uur later stapt ze de deur uit van het vakantiehuisje. Net als een dik jaar geleden; toen nog thuiswonend; deur rustig openen, voorzichtig naar buiten stappen en hopla, de vrijheid tegemoet. In het verpleeghuis kwam ze nauwelijks buiten. Men kreeg haar niet mee. Onthutsend om te beseffen als je beseft dat ze elke dag buiten liep, hetzij in de tuin, hetzij een blokje om. En: vóór de dementie haar in de greep kreeg wandelde ze vijf keer per dag met de hond. Nu stapt ze zélf de deur uit, ik hoef haar alleen een arm te geven.

Ze wandelt een half uur! Weet je hoe lang dat is, voor iemand die in het verpleeghuis nauwelijks liep? En zeker geen half uur achtereen!

Nogmaals: géén commentaar of verwijt aan de verzorgenden. Ik was er 26 uur per week dus reken maar dat ik besef hoe hard, doorgaans liefdevol en betrokken er gewerkt wordt.

Maar wat doet dit zeer en wat is het indrukwekkend om te zien: onze moeder die een half uur in de buitenlucht wandelt, alsof ze 't elke avond doet.

Recht op passende zorg

Als kinderen zorgen we voor onze moeder in dit vakantiehuisje, afgewisseld met de eigen andere verantwoordelijkheden als werk en kinderen. Ze krijgt goed te eten en drinken, haar normale medicatie en ze kickt af van de midazolam. Moeders geniet, kinderen werken samen en kleinkinderen komen bij oma langs. Oma geniet. Ondertussen richten we ons op het vinden van een andere woonplek voor haar. Na een kleine 12 dagen gaat moeder echter achteruit en besef ik dat de zoektocht een andere bestemming moet krijgen: een hospice. Echter ook nu loop ik tegen onbegrip en zéér summiere samenwerking aan.

Zorg in Nederland is redelijk dramatisch te noemen als je je moeder meeneemt uit een verpleeghuis waar zij onveilig was en wat niet bespreekbaar gemaakt kan worden. Er wordt niet geloofd dat zij stervende is, dus er is geen hospice voor haar. Wel is er een ouderendeskundige langs geweest met een coördinator van een hospice om moeder te beoordelen en mij talloze vragen te stellen. Er wordt een verslag opgesteld. Wat fijn, denk ik, toch nog mensen die het serieus nemen en er een plek voor mijn moeder gevonden kan worden.

Helaas: weer een harde les geleerd: het verslag is niet ten behoeve van passende zorg voor mijn moeder. Het is een middel, waar overigens feitelijke onjuistheden in staan, om ervoor te zorgen dat moeder in geen enkel hospice in de provincie terecht kan, omdat het verslag in een centraal zorg-organisatiepunt komt te staan.

Beide professionals zien niet dat mevrouw stervende is. Volgens hen kan mevrouw "gewoon" naar een verpleeghuis. Argumentatie is dat het beeld bij dementie vaak op en neer gaat. Ik hoor het aan en inwendig kan ik het wel uitjanken: hoezo neem je mij niet serieus? Wie beseft er wat twee keer een fors hoge dosis midazolam in één week met een lichaam doet? Dat zij pijn bij mijn moeder niet herkennen is tot daar aan toe, maar ook mij niet geloven? Na bijna 8 jaar zorg voor mijn moeder? Mij uitlachen in mijn gezicht als ik vertel dat ik de

fentanylpleister niet direct gaf, omdat moeder morfine zou krijgen? En er geen bijsluiter bij zit? Ik op internet moet lezen dat fentanyl een synthetische morfine-variant is. Ik moet, als dochter en als mentor weten welke bijwerkingen er mogelijk kunnen zijn, om mijn moeder's gezondheid te kunnen monitoren. Volgens de bijsluiter –lees ik op internet- moeten er wegwerpzakjes bij geleverd zijn om het product na afloop veilig te kunnen wegdoen. Er zitten geen wegwerpzakjes bij. En deze ouderendeskundige lacht mij uit. Zij heeft niet kunnen bedenken dat dochter zich verantwoordelijk voelt en daarnaar heeft gehandeld. Zij beseft niet dat dochter zich open en kwetsbaar heeft opgesteld om moeder's verhaal zo goed mogelijk te doen, zodat moeder de medische zorg krijgt die zij nodig heeft. Recht op heeft.

Dat recht is een vraagteken geworden in ons land, zo blijkt nu. Ik voel me bejegend als een "heidense" dochter, maar inmiddels beseft menig familielid dat dit de juiste en enige keus is geweest. Tenminste, als je autonomie, authenticiteit, mens zijn en gelijkwaardigheid van ziel tot ziel voorop stelt.

Menswaardig bestaan, óók wanneer sprake is van dementie en jong trauma!

De ene 'brus" wil dat de fentanylpleister niet geplakt wordt, de andere "brus" wil dat de fentanylpleister wél geplakt wordt. Intense momenten, veel emotie bij alle betrokkenen en als mentor dien ik te kiezen. Een doodzieke vrouw op bed die meer zorg nodig heeft dan wij kunnen bieden. Ik beseft het. Ik blijf me inzetten voor een betere plek voor haar, ondersteund door beide broers en zus. Ik plak de fentanylpleister zodat de pijn van onze moeder verlicht wordt. En ik hou vertrouwen. Vertrouwen tegen beter weten in. Vertrouwen dat er in de samenleving nog érgens fatsoenlijk met mensen om gegaan wordt. Vertrouwen dat we geleid worden door hogere machten in dit proces. Voor de één God, voor de ander het Universum of soortgelijk.

"Ik ben weg gegaan, maar zij niet".

Geloof het of niet: een kleine tien dagen voor moeder haar ogen sluit, kijkt ze aanhoudend naar één plek in de kamer, een muur. Kleinkinderen roepen tante, want oma zegt iets wat zij niet begrijpen. *"Ik ben weg gegaan, maar zij niet"*.

Een fractie van een moment sluit ik mijn ogen. Verdriet en eerbied voor de ziel die mijn moeder hier groette. *"Ik ben weg gegaan, maar zij niet"*. Dit was voor mij bevestiging die ik niet meer nodig had, maar wel welkom was. Een medebewoonster van mijn moeder uit het verpleeghuis is overleden. Naar ik aanneem t.g.v. een overdosis midazolam. Mijn moeder zag deze overleden bewoonster, daarom staaarde zij naar één plek in de kamer.

Eerbied voor deze ziel en dankbaarheid voor de bevestiging dat ik de juiste keuze heb gemaakt. Want als mens, mentor en dochter voel ik me immens verantwoordelijk en heb ik ongewone keuzes gemaakt.

Vier dagen vóór haar overlijden krijgt mijn moeder een plek in een zorginstelling, waar zij kan sterven. Dankzij één iemand die ik op de hoogte hield en die –net als ik – besepte dat er simpelweg goede, medische zorg nodig is voor een stervende vrouw. Punt.

Eén iemand die het besepte en een plek wist te creëren. Ik dank haar, ik dank God.

Als mijn moeder na een ambulancerit waar bij elke zeer zorgvuldig genomen bocht "au"

hoorbaar is, ondanks de fentanylpleister en ondanks dat ze niet snel klaagt over pijn, in een heerlijk bed ligt, zie ik opnieuw een traan over haar wang biggelen.
Eindelijk is ze waar ze mag en hoort te zijn.
Ik voel dezelfde avond: hier is ze veilig. In principe zou ik naar huis kunnen gaan.
Dat doe ik niet, want ik weet dat ik bij mijn moeder moet en wil blijven, maar ik voel dat het klopt. Hier is ze veilig.
Professionele verzorgers die weten wat ze doen. Hoog opgeleid, liefdevol en beseffend dat deze vrouw hier komt om te sterven.
Er is geen oordeel naar mij; de dochter die....
Als tegen mij gezegd wordt dat men bij onrust midazolam geeft, schrik ik inwendig, maar ik blijf kalm en ik benoem: "*dat is niet nodig. Ze is niet onrustig en ze reageert slecht op midazolam*". Het wordt geaccepteerd en genoteerd.
Ook krijgt ze, in overleg en op mijn verzoek antroposofische medicatie, náást passende hoeveelheid morfine. Passend, zodat haar lichaam geen pijn doet en zodat haar geest op de eigen tijd, zónder inmenging van buitenaf, haar lichaam en haar leven kan verlaten.

Dankbaarheid en verdriet staan in de geest gegrift

Haar echtgenoot, onze vader, komt met risico voor zijn eigen gezondheid naar de locatie gereden om afscheid te nemen. Er is herkenning bij beiden, een liefdevolle uitwisseling. Een aantal nachten later overlijdt deze voormalig verpleegkundige: vrij en in veiligheid. Niet vanzelfsprekend, wel gecreëerd. Met hulp en onze dank aan enkelingen. Mijn dankbaarheid en verdriet staan in mijn geest gegrift.

Ik hoop dat dit verhaal aanzet tot denken en inleven; tot meevoelen met een ander. Elke ander is immers mede-mens. Ik hoop dat ons aller invoelend vermogen een vaste plek veroverft in de harten en geesten van velen.
Mijn inzet voor mijn moeder is en was met name gebaseerd op mijn al op jonge leeftijd geraakt zijn door Emmanuel Levinas. Filosoof, die onder andere schreef over het gelaat van de ander en wat dit oproept bij jou. Het gelaat dat oproept tot "dood mij niet!". Het gelaat wat –in mijn beleving- compassie vraagt, respect vraagt en eerbied voor het leven.
Ten diepste voelde ik mij verplicht om te gaan staan voor "recht".
Recht om te leven én te sterven op een menswaardige manier.

"Het gelaat van de ander en de innerlijke mens

De ervaring van de andersheid van de andere
wiens naakte gelaat zich tot mij wendt,
is de ethische ervaring bij uitstek.
De andere spreekt immers in zijn onmachtige blik: "dood mij niet!"

Dit gebod van de zwijgende blik maakt mij tot een ethisch wezen en bezit zo'n kracht dat ik in beweging kom,
uit mezelf treed en me richt naar de ander in nood.

Die ethische kracht van de weerloze andere is het enige verweer tegenover het kwaad. Ze is echter zo sterk dat ze in staat is om mijn menselijkheid die ik aan het verliezen ben, terug te geven.

Door de onherleidbare medemens vindt de spirituele mens in zichzelf het verantwoordelijkheidsbesef. "

Emmanuel Levinas

september 2024